ENVOL

LA LETTRE D'INFORMATION DES PAPILLONS DE CHARCOT

Les Papillons de Charcot ont 2 ans !

Les 21 et 22 janvier 2006, une quarantaine de personnes se retrouvait dans une salle du centre hospitalier du Bois Petit à Sotteville-les-Rouen, pour établir les fondements d'une association regroupant des malades atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique, leurs proches, toute personne désireuse d'agir et de construire autour de ces 3 lettres : SLA.
Toutes s'étaient rencontrées sur un forum internet où les avait mené un extrême sentiment d'isolement et où s'était exprimé leur refus de la résignation, toutes s'étaient rassemblées autour de cette volonté : reconstruire l'espoir.
Depuis, ce sont pas loin de 500 personnes qui sont venues les rejoindre, plusieurs dizaines toutes les semaines qui poussent la porte du forum Aide SLA où tout a commencé.
Durant ces 2 années, nous avons travaillé à **affirmer notre présence en tant qu'acteur à part entière du combat contre la SLA** et à nous donner les moyens de faire entendre notre voix, en ne perdant jamais de vue nos 2 fondamentaux :

- Sortir de leur isolement les malades atteints de SLA et leurs proches, et leur donner les moyens d'agir pour faire connaître la maladie et être reconnus en tant qu'êtres humains et citoyens à part entière.
- Sensibiliser les instances médicales, administratives, législatives et politiques afin qu'elles s'investissent dans la recherche et l'aide concrète aux malades et à leur entourage.

Force est de constater que cette affirmation ne s'est pas toujours faite sans adversité – cette autre voie que nous proposons pour combattre la SLA s'est parfois révélée être un chemin semé d'embûches, en proie à l'incompréhension et l'immobilisme que nous n'avons de cesse de vouloir dépasser.

Aujourd'hui le résultat est là : malades, proches de malades, sympathisants, acteurs du monde médical, administratif, voire même politique, nombreux sont ceux qui sont venus se joindre à nous pour un "effet Papillon" qui passe désormais les frontières (Italie, Espagne, Suisse, Belgique, Canada...) et que nous souhaitons entretenir en dépassant les particularismes de chacun, pour qu'une réelle coordination existe dans le combat contre la SLA.
Cette volonté d'aller au-delà des particularismes continuera à s'affirmer dans nos actions futures, à s'enrichir dans le respect des compétences de chacun, et sera le fondement de la réflexion que nous avons à conduire dans les mois prochains pour nous positionner dans le domaine de la recherche tout en conservant l'esprit d'indépendance et la ténacité qui nous portent.

Pour finir, nous sommes très fiers de vous soumettre cette première Lettre d'information. Voulue par des malades et proches membres de notre association, dont beaucoup ont apporté leurs témoignages, elle reflète, dans sa conception, l'état d'esprit qui prévaut chez les Papillons : être un porte-voix, permettre une prise de parole à tous ceux dont la vie a basculé le jour où la SLA est apparue dans leur vie.
Elle s'adresse à tous ceux qui ont choisi de nous soutenir, notamment ceux qui ne peuvent nous rendre visite régulièrement sur le site ou le forum de l'association, mais aussi à tous ceux qui ne nous connaissent pas encore.
Très prochainement, nous mettrons en place sur le site de l'association une rubrique interactive "Courrier des lecteurs" qui permettra de rebondir sur un article et ouvrir un débat le cas échéant.

Un grand merci à tous ceux qui ont accepté de participer à ce premier numéro et...
bonne lecture !

Gilles Bonnefond
Christine Ozun
Président et secrétaire de l'association

C'est SLA oui...

SOMMAIRE
Numéro 1 • Février 2008

Les faits Papillons 2-3
Agenda 4
21 Juin 2008
Le Tour de l'Espoir 4
Journée franco-belge 5
L'ordinateur accessible 6-7
Communiquer :
La méthode Ouf 8
Le Kikoz 9
Eloge de la rencontre 10
Eloge d'un forum 11
Rencontre : témoignage 12
Il l'a fait ! 13
Ça marche /
ça marche pas 14-15

Les faits Papillons

16 septembre 2007 - L'équipe des "Papillonnes"

Ayant à l'esprit que leur combat s'inscrit dans un contexte de santé publique et de citoyenneté, les Papillons de Charcot s'emploient à organiser et favoriser l'organisation d'actions visant à faire connaître la SLA, pour sensibiliser le public le plus large et faire enfin reconnaître cette pathologie.

L'organisation de ce type d'événement est le moyen :

- de **sensibiliser** les collectivités locales (associations œuvrant dans le domaine de la santé, administrations, membres du milieu médical, politiques...) et le grand public ;
- de permettre aux malades et à leur proches d'**être acteurs** à part entière de leur combat contre la maladie.

Il n'y a pas de petit ou de grand événement - tenue de stand, organisation de soirées, spectacles, participation à des épreuves sportives... - toute action quelle qu'elle soit est l'occasion d'essaimer, d'apporter sa contribution à "l'effet Papillon" par les rencontres qu'elle suscite, par l'écho qu'elle provoque.

Dans la mesure de ses possibilités, chacun de ceux qui ont organisé un événement, quel que soit sa taille, a tenté de lui donner un **écho dans la presse quotidienne régionale,** écho souvent largement répercuté, sans pour autant se prêter aux fins éditoriales parfois discutables de certains magazines et/ou émissions de télévision.
Pour vous qui hésitez encore à vous lancer, nous avons à votre disposition des affiches, des plaquettes, des T-shirts, des dossiers de presse et nous sommes prêts à vous aider, forts de l'expérience acquise au cours de ces deux années et de notre réseau, tout en gardant présent à l'esprit que **le projet est et restera LE VÔTRE.**

2006-2007

- **5 Mai 2006 :** soirée "Fanfare et Chansons" au Petit-Quevilly (76) organisée par Virginie Démery.
- **20-21 janvier 2007 :** 1er anniversaire des Papillons et 2 événements organisés à Nancy (54) avec le soutien de la municipalité : rencontre à Carrefour Santé en présence du maire de Nancy et concert de Véronique Muzy et Roland Cosnil, Salle Poirel.
  Une salle prestigieuse, un grand moment d'émotion et l'occasion de parler de la SLA à plus de 300 spectateurs.
- **10 février 2007 :** soirée de l'amitié organisée à Saint-Paul-Trois-Châteaux (26) par Olivier Barbery et sa famille, qui a réuni plus de 400 personnes.

Témoignages

L'envie d'organiser une initiative autour de la sla m'est venue dès la maladie de mon père, mais après son décès, 9 mois seulement après l'apparition des premiers signes, je ne me sentais pas assez forte pour organiser cela seule. La découverte par hasard du forum et de l'association m'a "reboosté". J'avoue avoir un peu apréhendé ; isolée, en secteur très rural, sans relais sur le terrain et très peu de temps disponible au quotidien, j'avais quelques craintes mais surtout l'envie de sensibiliser sur le sujet, de faire quelque chose d'utile pour les personnes qui pourraient être concernées dans mon secteur.
Je savais que je pouvais compter sur l'aide des membres de l'association, à distance certes, dans un premier temps, mais précieuse en attendant leur arrivée sur place !

J'ai d'abord pensé à une action de sensibilisation en m'appuyant sur la chorale dont faisait partie mon père, elle a été tout de suite partante pour organiser un concert puis l'idée d'un point rencontre précédant cette soirée est venue ; restait à communiquer : beaucoup de contacts avec la presse locale qui a bien relayé les infos, les affiches et une centaine de courriers annoncant l'initiative et présentant l'asso aux services de soins à domicile, orthophonistes, kiné, hopitaux... dans un rayon assez large – de quoi occuper les pauses déjeuner et les soirées certes !
Pour conclure **une expérience riche en contacts, en émotion et l'espoir d'avoir participé à mon niveau à notre combat commun.**

Et pour finir, je suis partante pour donner un coup de main à des Papillons qui auraient l'opportunité (de par leur localisation géographique, leurs contacts...) de porter une initiative ou une rencontre dans des villes plus grandes : Brest, Saint Brieuc, ...

Armelle Moëc-Le Ny,
armelle.moec@wanadoo.fr

- **3 mars 2007 :** soirée théâtrale à Dancé (42). L'Association des Jeunes de Dancé a dédié son spectacle aux Papillons de Charcot et reversé à l'association les bénéfices de la soirée. A l'entracte, Jean-Pierre Vallas, atteint de SLA, a témoigné sur cette pathologie.
- **10 mars 2007 :** Olivier Barbery a tenu un stand d'information sur la SLA et l'association dans le cadre de la Journée du Handicap à Vaisons-la-Romaine (84).
- **23 mars-2 avril 2007 :** Patrice Canevet a porté les couleurs des Papillons de Charcot lors du Marathon des Sables, la course la plus difficile au monde, organisée chaque année dans le Sahara marocain.
  Cet infirmier de l'Hôpital Marin d'Hendaye *(seul établissement spécialisé dans l'accueil de malades SLA en séjour temporaire en France, lire page 14),* a voulu sensibiliser le public à la SLA, au combat des malades et au manque criant de structures d'accueil adaptées pour les malades.
- **5 mai 2007 :** Gilles Bonnefond, président de l'association, et Richard Sicard, malade SLA, ont donné le coup d'envoi du match de rugby Biarritz Olympique/Stade Français, devant 12 000 spectateurs et les caméras de Canal+. Pendant l'échauffement, les joueurs ont exprimé leur soutien au combat contre la SLA en portant le T-shirt de l'association.

- **12 mai 2007 :** Jean-Pierre et Raphaëlle Vallas ont organisé une rencontre dans les locaux du foyer Adapei de Riorges (42).
- **16-17 juin :** Alain Fournet, représentant des Papillons pour la Charente-Maritime (17), a tenu un stand Papillons à Saint-Germain-de-Marencennes, près de Surgères, dans le cadre du Festival de musique traditionnelle "La Charrette Bleue".
- **7 juillet 2007 :** rencontre et concert à Tarbes (65). Une rencontre Papillons a eu lieu l'après-midi au Club musical Yamaha, suivie d'un concert du Club Yamaha au Théâtre des Nouveautés.
- **11 août 2007 :** concert à Saint-Michel-en-Grève (22). Armelle Moëc a organisé deux jours de sensibilisation à la SLA en Bretagne, dans les Côtes d'Armor.
  Le 11 août, une rencontre Papillons a eu lieu à la mairie de Plouzélambre. Elle a été suivie d'un concert du groupe "OK Chorale" à l'Eglise marine de Saint-Michel-en-Grève.
  Le 12 août, les Papillons ont tenu un stand au marché de Plestin-les-Grèves.
- **16 septembre 2007 :** 25 "Papillonnes" participent à la course annuelle "La Parisienne" organisée pour soutenir la lutte contre le cancer du sein.
  Elles remportent le prix du plus beau déguisement et peuvent ainsi prendre la parole devant les 10 000 personnes présentes ce jour-là, avec pour mot d'ordre : SoLidArité. Deux femmes atteintes de SLA, Virginie Desmery et Charline Castelverd, ont relevé le défi de participer à cette course en fauteuil roulant.
- **16 septembre 2007 :** Thierry Jérôme a tenu un stand d'information sur la SLA et l'association dans le cadre du Forum des Associations à Saint-Gaudens (31).
- **6 octobre 2007 :** Michel Vandesompaele a organisé une rencontre ouverte à tous à Reims, à la Maison de la vie associative. Le matin, un Conseil d'Administration de l'association a eu lieu dans les mêmes locaux.

- **3-4 novembre 2007 :** André Boucq et sa famille ont tenu un stand d'information sur la SLA et organisé une loterie au profit des Papillons de Charcot à Ploegsteert (Belgique), dans le cadre de l'Exposition de hobbies et d'oiseaux. Cette initiative a permis de sensibiliser un public franco-phone et néerlandophone à la maladie. Il s'agit du premier événement Papillons organisé en Belgique.
- **21 novembre 2007 :** Vivre FM 93.9, radio destinée à toutes les personnes concernées par le handicap et l'exclusion, a diffusé une interview d'Olivier Barbery, malade SLA et représentant des Papillons de Charcot pour la Drôme, et du professeur Vincent Meininger.

Ajoutez à cela des dizaines de participations à diverses compétitions sportives, des distributions de plaquettes et collages d'affiches, toutes l'occasion de parler, sensibiliser et essaimer...
Retrouvez l'agenda 2008 (provisoire) en page 4 !

Idées d'actions, besoin d'aide ? Rendez-vous sur le Forum aide SLA ou contactez l'un de nos correspondants (coordonnées en page 15).

SLA : un concert pour faire connaître la maladie

Sud-Ouest mutualité

Nous sommes cinq frères et sœurs, lorsque mon frère Jean-René nous a annoncé qu'il était atteint de la SLA, nous ne savions pas très bien de quoi il s'agissait, j'ai immédiatement été sur internet pour me renseigner, et là j'ai versé toutes les larmes de mon corps, pourquoi lui...
J'ai très rapidement constaté à quelle vitesse cette maladie progresse. J'ai été près de lui le plus possible, mais à chaque fois c'était un véritable calvaire de le voir se dégrader.

Je n'ai jamais abordé la maladie avec lui, seulement avec ma belle sœur qui a pris sa retraite anticipée pour s'occuper de lui à plein temps.
Je sais qu'elle a rencontré beaucoup de difficultés, qu'elle n'a pas été entourée par le corps médical comme il aurait fallu, elle n'a pas non plus été aidée financièrement pour réaliser les projets nécessaires à l'aménagement d'une pièce pour mon frère. Une indifférence totale.
En ce qui me concerne, j'ai eu la chance de pouvoir aller sur internet et rencontrer les Papillons de Charcot, qui à chaque fois que j'ai eu besoin de réconfort étaient là.
Je ne sais pas comment j'aurais fait pour m'en sortir après le départ de Jean-René. J'ai pris conscience à ce moment là que cette mort est très particulière, puisque lorsqu'on en parle autour de nous personne ne connaît cette maladie. Mon chagrin un peu atténué, j'ai décidé de me battre pour mon frère.

Mon souhait le plus cher est qu'enfin cette maladie soit connue de tous.
J'ai la chance que l'école de musique dirigée par mon mari se produise chaque année sur scène, je lui ai demandé s'il était d'accord pour que les bénéfices de ce concert aillent aux Papillons de Charcot. Il a dit OUI.
C'est là que notre aventure a commencé. Démarches auprès de la municipalité, des pharmacies, des mutuelles... Beaucoup de nos amis nous ont soutenu dans notre démarche qui a pu aboutir le 7 juillet 2007. J'ai pu à cette occasion concilier deux vœux, rendre un hommage à mon frère et aider les Papillons.

Pascale Giral
pascale.giral@aviation-civile.gouv.fr

Un concert et une rencontre auront lieu de nouveau à Tarbes en 2008, à l'initiative de Pascale, les 30 avril et 1er mai (cf agenda page 4).

21 juin

En 1999, la journée du 21 juin a été décrétée Journée mondiale de la SLA par l'Alliance internationale des associations pour la sclérose latérale amyotrophique/maladies du motoneurone. En juin 2007, plusieurs actions de sensibilisation ont eu lieu localement. Et pour juin 2008 ? Des Papillons nous préparent un Tour de France cycliste et une journée de sensibilisation franco-belge, et vous, le 21 Juin, vous faites quoi ?

21 Juin 2007 rue Oberkampf (Paris XIe)

Journée mondiale de la SLA

Et aussi...

- **19 avril à 19h30 :** dîner dansant à Saint-Paul-Trois-Châteaux (26) - Salle Georges Fontaine (parking - accès handicapés). Renseignements et réservations : 04-75-04-90-95.
- **6 avril :** participation d'un Papillon au Marathon de Paris sous les couleurs de l'association.
- **30 avril à 20h30 :** concert du Club musical Yamaha à Tarbes - Théâtre des Nouveautés - 05-62-34-32-07
- **1er mai à 14h :** rencontre à Tarbes. Renseignements : 05-62-37-73-23 après 18h.
- **28 mars au 7 avril :** Eric Deviercy représentera les Papillons de Charcot et tous les malades SLA au 23e Marathon des Sables. http://www.darbaroud.com/
- **24, 25 et 26 octobre :** "Courir pour les autres 17" participera au Grand Raid de la Réunion « La Diagonale des Fous » sous les couleurs des Papillons de Charcot.
- **Novembre (date non connue) :** Participation d'un (voire plusieurs) coureur(s) Surgèrien(s) représentant les Papillons de Charcot au marathon de La Rochelle.

D'autres rencontres et événements sont en cours de préparation. Retrouvez-les sur notre site : www.lespapillonsdecharcot.com Pas encore internet ? N'hésitez pas à demander des infos à l'un de nos correspondants (coordonnées page 15).

10 mai–21 juin 2008 : Tour de l'Espoir

Surgères - Charente-Maritime (17)

Un grand projet est en train de se mettre en place à l'initiative de trois cyclo-touristes originaires du canton de Surgères (17) : Bernard Véteau, ancien collègue de travail d'Alain Fournet, malade SLA représentant des Papillons en Charente Maritime, Jean-Paul Cougnaud et André Béneteau ont décidé de se lancer dans un tour de France cycliste en soutien à 2 associations : Les Papillons de Charcot et Aparsha (Association des Parents et Amis Responsables de Personnes Sourdes avec Handicap Associés). Un périple de 5172 km en 39 étapes, parrainé par le célèbre coureur cycliste français Jacques Bossis. 3 amis qui ont décidé de prêter leurs muscles à ceux qui n'en ont plus, pour faire connaître la SLA et récupérer des fonds pour les 2 associations.
Les coureurs partiront de Surgères le samedi 10 mai, accompagnés dans leur périple par 2 véhicules pour assurer l'intendance. Arrivée de la grande boucle à Surgères le 21 juin.
Appels aux sponsors, aux collectivités territoriales, aux mairies dans les différentes villes étapes, aux associations et clubs de cyclo-tourisme, les démarches vont bon train sous la houlette d'Armand Berthomé, coordinateur du défi. Petit à petit le Tour de l'Espoir se met en place.
Nous lançons un appel à tous les Papillons pour soutenir les coureurs, les accueillir dans les villes étapes, les loger si possible afin de limiter au maximum les coûts, et apporter leur aide à la médiatisation de l'événement.

Les étapes

Surgères, Les Sables-d'Olonne, Saint-Nazaire, Lorient, Plozévet, Saint-Renan, Morlaix, Saint-Brieuc, Pontorson, Barneville-Carteret, Caen, Le Havre, Le Tréport, Boulogne-sur-Mer, Dunkerque, Valenciennes, Charleville-Mézières, Thionville, Niederbronn-les-Bains, Colmar, Montbéliard, Labergement-Sainte-Marie, Annecy, Gières, Gap, Entraunes, Saint-Laurent-du-Var, Grasse, Le Lavandou, Aubagne, Arles, Béziers, Axat, Foix, Tarbes, Pau, Bayonne, Arcachon, Royan, La Rochelle et Surgères.

Contacts
Armand Berthomé
05-46-68-81-32
06-81-92-34-98

Bernard Véteau
05-46-07-59-77

L'effet Papillon passe par la Belgique...

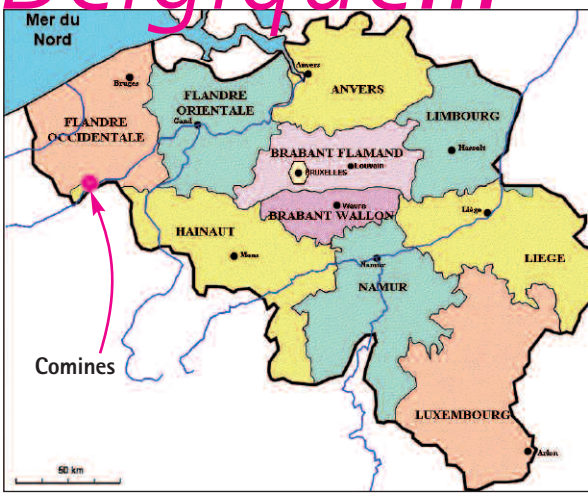
Comines-Warneton (Belgique - Province de Hainaut)
Dans cette enclave wallonne entre France et région flamande, une grande journée de sensibilisation se prépare pour le 21 juin, coordonnée par André Boucq avec le soutien actif de la ville de Comines-Warneton.

Tout a commencé en décembre 2007, grâce à la parution d'un article voulu par André dans le journal de Moucrons-Comines, où il a pu parler de la maladie, de sa rencontre avec les Papillons de Charcot, de sa volonté d'en être un représentant local et de la journée mondiale du 21 juin.
Dès parution, Martin Wendels, guide-nature renommé et passionné, a proposé ses services à André, l'événement a pris forme et grandi pour devenir la première action de cette ampleur en Belgique ; elle réunira des associations belges et françaises (tant francophones que néerlandophones - les contacts sont en cours avec ALS Liga Belgie et l'ABMM), elle permettra de faire connaître la SLA et de tisser des liens transfrontaliers et elle vise, à terme, à mieux faire entendre la voix des malades atteints de SLA en Belgique.
Clou de la journée : une marche en forme de visite de la magnifique réserve ornithologique de Ploegsteert, guidée par Martin Windels.

La journée sera précédée par un défilé dans les rues de Comines, emmené par une vingtaine de camions toutes sirènes dehors et aux couleurs des associations participantes.
A l'heure où nous imprimons, nos deux compères s'activent pour trouver des sponsors, et les idées, prises de contacts avec les médias ne manquent pas - une conférence de presse à l'Hôtel de Ville de Comines est prévue début juin.

Programme provisoire

10h00 : ouverture de la salle au site Brussin de Comines (rue des Arts, centre ville de Comines, à 2 pas de la frontière), accueil des premiers arrivants.
10h30 : embarquement des personnes voulant participer au défilé dans les rues de Comines.
11h00 : départ du cortège.
12h30 : retour dans la salle du site Brussin pour le repas de midi, moules-frites à gogo (les repas devront être réservés et payés pour le 14 juin au plus tard, ces réservations et paiements se feront à la commune).
14h30 : balade dans la nature, accessible à tous, bilingue français-néerlandais, commentée par Martin Windels et son équipe.
16h30 : retour à la salle, où l'on pourra échanger et déguster des crêpes confectionnées par l'association "Le Village".
Durant toute la journée, la salle sera ouverte et tenue par des bénévoles, chacun pourra venir s'y informer, en toute convivialité.



A l'extérieur de la salle, 3 chalets seront mis à la disposition des associations présentes.

Vous voulez les aider, obtenir des infos sur le programme définitif de la journée :
www.lespapillonsdecharcot.com
ou en contactant André Boucq
ptitboucq@hotmail.com
Depuis la France : 0032.56.58.75.86

Site de Martin Windels
http://www.martin-guide.be/
Sur la réserve ornithologique de Ploegsteert
http://www.lys-nature.dafun.com/

Dans notre prochain numéro :
un dossier sur la prise en charge des malades en Belgique, et les suites de cette journée.

Nouvelles de la SLA > Les Papillons de Charcot

Une famille de cœur

Nous sommes une association née du sentiment d'injustice et de solitude ressenti par chacun de ses membres, aujourd'hui unis par leur refus du défaitisme, leur volonté de voir leur dignité respectée et leur esprit de solidarité.

Au cœur de cette association, le *Forum Aide SLA*, créé par un malade en octobre 2003.

La possibilité d'y prendre la parole, d'y obtenir des informations, d'y exprimer la rage, la joie, la peur, l'humour ou le désespoir, la vie enfin, a donné naissance à une famille de cœur soudée par des expériences et des attentes similaires, révoltée par le désintérêt pour cette pathologie et convaincue de la nécessité d'une action commune.

Nous avons choisi de faire de ce forum et du site des Papillons le lieu de vie de l'association, parce que l'outil informatique est le seul qui puisse être manipulé quel que soit le degré d'invalidité de celui ou celle qui a choisi de nous rejoindre.

Reconstruire l'espoir

Les Papillons sont portés par la conviction qu'il est possible d'affronter la SLA en prenant appui :
- sur le *partage de l'expérience* des uns et des autres face à la maladie,
- sur la *solidarité* entre malades, accompagnants et soignants,
- sur le ferme *espoir* qu'un traitement soit enfin trouvé.

L'association veut lutter contre la détresse et le sentiment de solitude des malades et de leur entourage :
- *face à un diagnostic qui ne laisse aucun espoir*, en l'absence de traitement curatif à ce jour, et qui est souvent asséné sans ménagement, sans que les patients soient systématiquement informés de ce qu'il est possible de faire pour continuer à vivre au mieux avec la maladie (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, aides sociales, etc.),
- *face au désintérêt des instances publiques et des laboratoires* quant à cette pathologie en raison de sa rareté, qui fait que les fonds consacrés à la recherche restent limités,
- *face au manque d'information sur cette pathologie méconnue*, malades et proches étant déroutés par un vocabulaire médical très technique qui rend difficile la compréhension de la maladie,
- *face au détachement des associations existantes et des institutions*, qui se cantonnent à une assistance matérielle certes précieuse, mais qui néglige la dimension humaine et psychologique.

Les Papillons de Charcot ont décidé de dire non !

Non à ce qui ne peut mener qu'à la résignation, non à l'abandon et au silence, pour aller au-delà du seul accompagnement et reconstruire l'espoir.

Traits d'union, ou comment produire «l'effet Papillon»

Nous nous proposons de faire un véritable travail d'insertion des malades SLA dans la vie publique, en jouant le rôle d'un trait d'union :
- entre malades, proches de malades et soignants par la poursuite des échanges sur le forum, l'organisation régulière de rencontres à l'échelle régionale et un travail de sensibilisation des différents intervenants, qui doivent se concerter à chaque phase de cette pathologie pour le bien-être de tous,
- entre les malades et les médias, par l'organisation d'événements et leur couverture médiatique, afin de sensibiliser le grand public à cette maladie et de convaincre les pouvoirs publics de lui consacrer davantage de fonds,
- entre les malades et les instances capables de faire avancer la recherche, qu'elles soient médicales (laboratoires), administratives ou politiques, en France et à l'étranger.

Ces 3 propositions d'action reposent sur l'idée que chacun peut agir à son niveau, seul ou à plusieurs, et que chacune de ces actions sera une victoire au quotidien, qui nous permettra de gagner du terrain, de faire entendre la voix des malades et leurs proches, et à terme, nous l'espérons, de vaincre enfin la maladie.

L'effet Papillon, c'est ça !

Voir le site
www.lespapillonsdecharcot.com/

Le défi de Bob

Source: www.3reasons.org

Le défi de Bob, 65 ans, 6 mois à vélo à travers les Etats-Unis pour récolter des fonds pour la SLA, la ligue contre le cancer et les maisons de retraite.

Bob qui s'est remis d'un cancer a terminé un voyage de 6 mois qui lui a permis de récolter US dollars 300 000 pour ces trois causes.

16

entre-nous No 4 – 2007

...la Suisse !

Merci à l'ASRIM (Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies) d'avoir ouvert une page de son journal interne "Rendez-vous" aux Papillons de Charcot (voir ci-contre).
http://www.asrim.ch/fr-ch/asrim/accueil.html

...et l'Espagne !

L'association espagnole ADELA (Comunitat Valenciana) vient de nous demander un article sur la SLA en France et l'action des Papillons de Charcot - elle fera l'objet d'une présentation dans notre prochain numéro.
Si vous avez des témoignages, des envies de partager avec l'Espagne, de créer des liens (ils ont eux aussi un forum), n'hésitez pas à faire parvenir vos articles et témoignages à notre correspondante avec l'Espagne :
Barbara Lefèvre-Mondejar - barbara.lefevre@gmail.com
Site : http://www.adela-cv.org/
Forum : http://www.adela-cv.org/foro.htm

L'ordinateur@ccessible

Utiliser un ordinateur, accéder à internet font aujourd'hui partie de notre quotidien. Chaque jour, des dizaines de personnes souffrant d'une SLA, se donnent rendez-vous sur le forum de l'association des Papillons de Charcot, pour échanger des nouvelles, se soutenir, échanger trucs et astuces, élaborer des projets... Face à une maladie qui évolue, quelles solutions adopter pour rendre accessible son ordinateur ?

Premières choses à connaître : les options d'accessibilité disponibles sur le système d'exploitation utilisé : options d'accessibilité (PC, panneau de configuration) ou accès universel (Mac, préférences systèmes) ; peu nombreuses, elles permettent cependant de configurer le comportement de vos périphériques : vitesse du curseur, touches filtres, touches rémanentes, propriétés d'affichage en cas de problème visuel...
Les problèmes liés à la maladie sont, le plus souvent, une perte d'amplitude de mouvement, une diminution de la force musculaire, qui engendre une fatigabilité, parfois des problèmes de coordination motrice... le plus souvent, des périphériques plus ergonomiques, des solutions logicielles, suffisent à améliorer performances et confort d'utilisation.
Petit tour d'horizon des solutions existantes...

Solutions pour le clavier :

En cas de diminution de l'amplitude des mouvements, on peut opter pour un clavier réduit, ou clavier sans pavé numérique, ce qui permet de rapprocher la souris comme sur un ordinateur portable (ex : claviers Cherry ou Nano).

L'accessoire le plus connu pour claviers est le guide doigts, une plaque métallique ou en plexi perforée au niveau des touches, permettant de prendre un appui tout en évitant la saisie involontaire de touches. La difficulté consiste à trouver un guide doigt qui s'adapte parfaitement à votre clavier, au point que de nombreux distributeurs conseillent l'acquisition d'un clavier pré-équipé d'un guide doigt.

La société G2D (http://guidedoigts.free.fr) propose la réalisation sur mesure de guide doigts pour tout type d'appareil : clavier d'ordinateur, téléphone, télécommande...

L'utilisation d'une souris nécessitant moins d'amplitude de mouvement qu'un clavier physique, il est possible d'utiliser un clavier virtuel affiché à l'écran : il suffit de cliquer sur les lettres pour les importer dans toute application. Windows propose le clavier visuel (programmes, accessoires, accessibilité puis clavier visuel), mais ce clavier présente l'inconvénient de ne pas être dimensionnable. Plusieurs associations proposent en libre téléchargement sur leurs sites, des claviers virtuels plus performants, permettant l'affichage de la finition des mots (mode prédictif), et évolutifs, utilisables en mode souris, souris sans clic et mode défilement, permettant la saisie de texte à partir d'un simple contacteur, correspondant à la fonction clic gauche.
www.handicap-icom.asso.fr (Clavicom),
www.idee-association.org (Freeclav),
www.cvk.fr (Custom Virtual Keyboard)

Clavier virtuel FreeClav

Il existe d'autres solutions plus performantes et payantes, disponibles auprès de distributeurs en aides techniques informatiques (cf. liste en bas d'article), que l'on peut le plus souvent tester en mode démonstration pendant une période limitée (ex : Screendors, Qualikey...)
Clavier virtuel pour Mac : KeyStrokes
www.assistiveware.com

Solutions pour la souris

Le marché grand public offre aujourd'hui un très grand choix de souris. Critères dont il faut tenir compte malgré la difficulté de les essayer quand elles sont emballées : forme, dimensions, sensibilité des boutons clics, poids, liaison sans fil...
Certaines présentent une ergonomie surprenante, conçues pour la prévention des troubles musculo squelettiques, ou une utilisation en espace restreint, comme cette étonnante souris au doigt, utilisable même sur la cuisse disponible chez
www.mageekstore.com

Trackballs : le déplacement du curseur s'opère en faisant tourner une boule sur son axe, à partir de mouvements de la pulpe d'un ou plusieurs doigts suivant la taille de la boule. Certaines personnes utilisent également un trackball en commande au menton.

Mini trackball Traveler 350 de Genius (29,90 €)
www.surcouf.fr

Trackball Expert Mouse de Kensington (115 €) tous distributeurs.

Pavés tactiles : installés en standard sur un grand nombre d'ordinateurs portable, ils peuvent également équiper un ordinateur poste fixe : le déplacement du curseur s'opère par glissement sur la surface, et le clic par une pression du doigt ou action sur le bouton clic. (Souris tactile Glide Point Easy Cat USB, 105 €).

Tablettes graphiques : méconnues du grand public, utilisées par des infographistes, elles permettent de déplacer le curseur depuis un très léger crayon tenu en main au dessus de la tablette (nombreux modèles à partir de 70 €).

Joysticks : pratiques, ils s'utilisent comme le manipulateur d'un fauteuil roulant électrique et sont équipés de boutons pour les fonctions clics (prix élevés : à partir de 380 € !). Disponibles en grandes surface à partir de 30 €, les manettes de jeux et game pad USB, peuvent être utilisés pour contrôler la souris avec un logiciel émulateur (ex : Joy To Key , gratuitement téléchargeable sur :
www.oneswitch.org.uk/2/l/JoyToKey/JoyToKey.htm
Il sera souvent nécessaire d'adapter le manche de préhension, comme illustré ci-dessous :

Remarque : certains contrôles de l'environnement permettent aujourd'hui de piloter le curseur de la souris directement depuis le manipulateur d'un fauteuil roulant électrique, l'ordinateur étant équipé d'un récepteur infra rouge. Informations auprès des distributeurs de fauteuils roulants électriques.

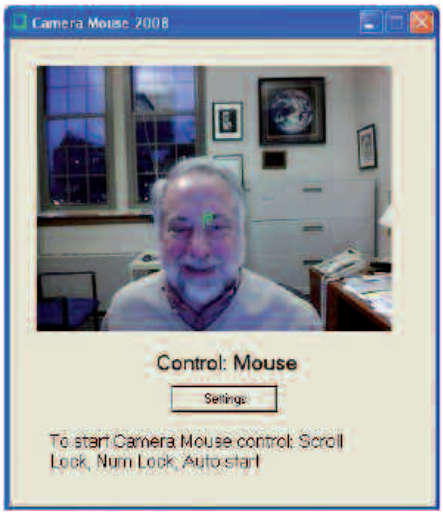
Souris dites à la tête : conçues pour les personnes qui ne peuvent plus utiliser les membres supérieurs, mais qui possèdent une bonne motricité de la tête, ces dispositifs sont composés d'un émetteur/récepteur (ultra sons ou infra rouge) de la taille d'une web-caméra, placé au dessus de l'écran qui analysent les déplacements de la tête de l'utilisateur qui porte soit un casque (Lomak, Head Master), soit une gommette réfléchissante collée sur le front ou sur la monture des lunettes Tracker Pro (Madentec), Head Mouse (Origin instrument), Track Ir (Natural Point)

Tracker Pro

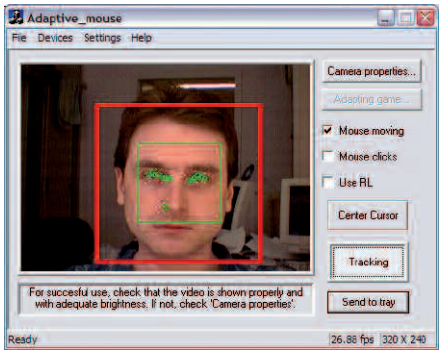
Le clic s'opère par action sur un contacteur externe (le plus souvent une commande au souffle) ou en utilisant un logiciel de gestion automatique des clics souris (exemple : logiciel SelfClic gratuitement téléchargeable sur www.idee-association.org).

SelfClic (PC)

Depuis quelques semaines, deux logiciels, gratuitement téléchargeables, permettent d'obtenir un résultat quasi comparable à partir de mouvements de la tête face à une webcam :



Camera Mouse



Adaptive Mouse

- www.cameramouse.org, http://nipg.inf.elte.hu/headmouse/headmouse.html
- Descriptif en français sur : www.apf.asso.fr (rubrique rnt, logiciels).

Toutes les souris dites à la tête utilisent la technique des claviers virtuels pour la composition de texte.

Commande par le regard : une caméra de haute précision, couplée à un logiciel, détecte les mouvements de la pupille et les transforme en déplacement curseur souris (Iriscom Quick Glance, 6330 €). L'écriture s'opère depuis un clavier virtuel, et les fonctions clics s'effectuent par stationnement du curseur pendant une durée paramétrable, ou clignement de la paupière. Plus souvent utilisé en établissement, le système Visio Board (www.metrovison.fr), utilise deux caméras, l'une pour le suivi de la tête, et la seconde pour le suivi de la pupille.

Commande par contacteur : dans les situations extrêmes, la répétition d'un mouvement fiable sur un contacteur (exemple : contacteur mécanique tenu en main, capteur électronique enregistrant l'élévation du sourcil, un clignement de paupière, etc...) permet d'utiliser des claviers virtuels fonctionnant en mode défilement (propositions d'ordres) pour accéder alternativement au clavier alphabétique, au pilotage de la souris par sélection de la direction du déplacement, et aux fonctions clics.
Ex : logiciels Keyvit (PC) , Discover Pro (PC), Switch XS (Mac)

Conclusions

Les solutions sont aujourd'hui heureusement nombreuses, et à chaque situation correspond une préconisation.
Conseils :

- ne jamais faire l'acquisition d'un matériel adapté sans l'avoir testé au préalable ;
- demander les conseils d'un(e) ergothérapeute formé(e) à ces techniques (centres de consultation SLA, MDPH...)
- partie ou totalité du matériel informatique et de son équipement peuvent être pris encharge au titre de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) en adressant une demande à la MDPH de votre département.

Ci-après une liste de distributeurs, auprès desquels vous trouverez un descriptif plus complet des produits et logiciels cités dans cet article.

« Pour moi, l'ordinateur est vital : ne pouvant quasiment plus parler et ne pouvant bouger que la tête, l'ordinateur et l'internet sont les seuls moyens de rester en contact avec les autres.
J'utilise une puce que l'on me met sur le front et un "tracker" installé sur l'ordinateur détecte les mouvements de ma tête. C'est une des rares activités qui ne me fatigue pas trop et j'y consacre deux à trois heures par jour. C'est par-dessus tout le moyen de garder un peu d'autonomie. »

Valérie Merle

Ressources complémentaires

- Ordinateurs et maladies neuro musculaires : guide édité par l'AFM, téléchargeable sur http://www.afm-france.org/
- "Un rôle important au sein de la famille" témoignage d'une personne atteinte de SLA, travaillant sur Mac, avec un contacteur à la joue : www.assistiveware.com (rubrique communauté).
- http://rnt.over-blog.com le blog du Réseau Nouvelles Technologies de l'APF.

Fournisseurs d'aides techniques informatiques

www.vocalisis.com, www.suppleance.fr
www.proteor.fr, www.jpr-international.com
www.cimis.fr, www.hoptoys.fr

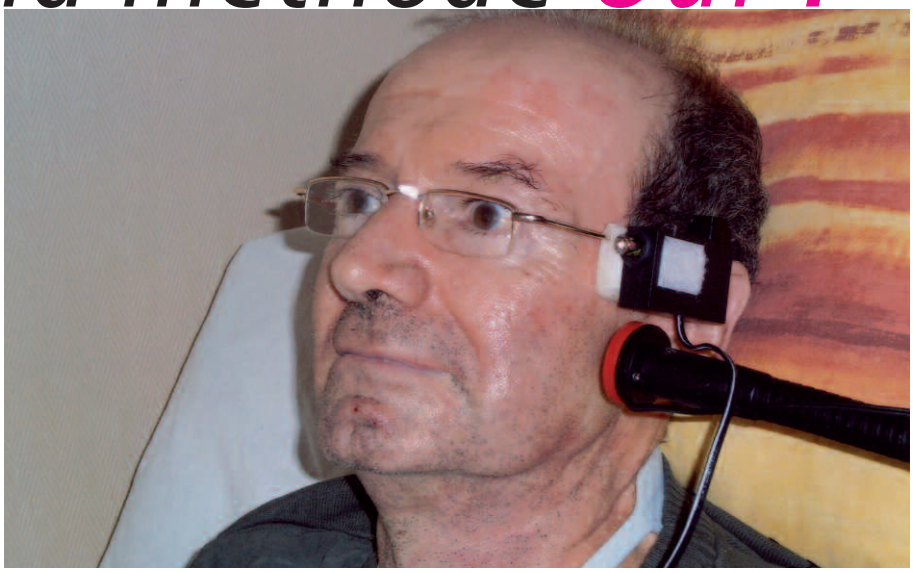
Thierry DANIGO (ergothérapeute)

Pour tout complément d'information, vous pouvez contacter l'auteur par l'intermédiaire du forum de l'association.

Dans notre prochain numéro :
Une suite à cet article vous sera proposée sur le thème des logiciels d'aide à la communication, et comment faire parler son ordinateur en français.

Communiquer : la méthode Ouf !

Le lieu : Monéteau (89), un petit village d'irréductibles gaulois qui résiste encore et toujours à l'envahisseur. Leur potion magique est à base de volonté, d'amour, de chocolat et de forum. Francis le Ouf a décidé de se battre et pour cela, il faut qu'il raconte. « Ce que je voudrais, c'est que ce que j'ai vécu soit une expérience et qu'elle puisse être renouvelée autre part. »



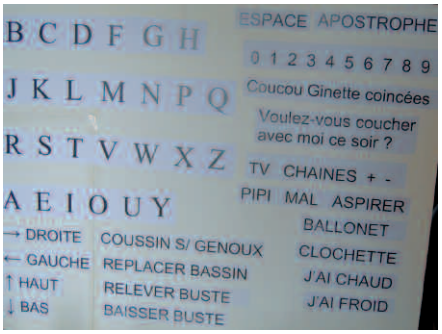
22 décembre 2007 sur le Forum
Lettre de Francis à Nini

« Salut Virginie, il parait qu'en ce moment tu n'es pas au mieux de ta forme. Je suis bien placé pour savoir que c'est très dur. Mourir pour mourir autant mourir sans souffrir.
Comme toi, je ne voulais ni trachéo ni gastro et finalement j'ai changé d'avis. Après 2 passages en réa, j'ai opté pour la totale. Il était temps. Le docteur a dit à Simone et à mes filles : « Pas sûr qu'il passe la nuit » (tension à 8, reins bloqués, 49 kg au compteur...). 5 mois après j'ai repris 14 kg, je respire bien, à part la SLA tout va bien ! Il faut dire que j'ai été chouchouté : 3 passages en réa dont 2 en 15 jours. Pour les papillons tout a commencé à Monéteau, où nous étions tous les 2 et s'il y en a 2 qui ne doivent rien lâcher c'est toi et moi. Maintenant je suis en hospitalisation à domicile avec du personnel le matin, le midi, à 4 heures et le soir et avec cette équipe il s'est créé des liens plus forts que l'amitié. Je vais entrer chez les Mormons, comme ça je pourrai avoir plusieurs femmes ! Virginie, je ne suis pas là pour te faire changer d'avis, je t'apporte seulement mon témoignage. Je te souhaite de bonnes fêtes et je t'embrasse très très fort.

Francis le Ouf (et les Oufettes)

Du côté de Francis

J'ai choisi la trachéotomie en juillet, dans l'urgence. Je ne peux pas bénéficier d'une canule parlante. Avant cette date, il y avait eu une approche de communication non-verbale car je ne pouvais plus me faire comprendre correctement, surtout à l'hôpital.
Support : le code ESARIN (peu rapide).
(NDLR L'alphabet "Esarin" est fondé sur l'ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française. C'est celui qu'a utilisé Jean- Dominique Bauby pour écrire son livre "Le scaphandre et le papillon" : E S A R I N T U L O M D P C E F B V H G J Q Z Y X K W).
J'utilise maintenant le code voyelles-consonnes 1-2-3 avec un tableau affiché.



La personne parlante (PP) nomme voyelles ou consonnes, je choisis en clignant de l'œil. S'il s'agit de voyelles, elle les égrène une à une et je choisis en clignant de l'œil.
Pour les consonnes, elle me propose le choix entre les lignes 1, 2 ou 3 du tableau, là encore je choisis en clignant de l'œil.
La PP cite les lettres et les écrit au fur et à mesure.
Le même tableau peut être utilisé avec le système "Kikoz" (voir descriptif page 9), boîtier avec rayon laser accroché sur mes lunettes.
Il faut un réglage précis de ma position, tête juste en appui, et je pointe les lettres.
La PP cite les lettres à haute voix.
Le tableau comporte des mots et des phrases complètes (à concevoir selon les besoins de chacun).
Pour appeler, j'utilise un contacteur "sonnette à tête" à placer précisément vers ma joue (avant de l'avoir, une clochette au bout d'une ficelle a fait l'affaire).
Sur l'ordi, j'utilise le système "Tracker Pro" avec une pastille collée sur mes lunettes (cf article de Thierry Danigo pages 6-7).
Ainsi j'ai pu me faire entendre : « Si je ne suis pas sorti pour le 25 novembre, je me tranche les veines avec mon chausson ! »
Le doc. a obtempéré !

Francis le Ouf

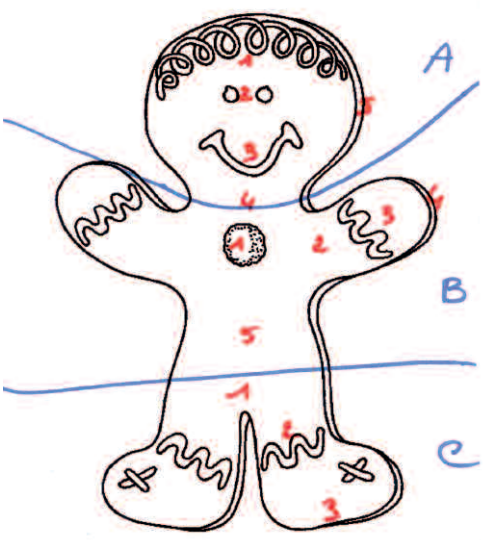
Du côté des soignants

Système Kikoz et tableau

« Au début, il a fallu passer pas mal de temps pour apprendre comment ça fonctionne – nous avons fait des transmissions dans la chambre à chaque relève pendant quelques jours, c'était plus facile de montrer et cela impliquait Francis auquel chacune se présentait. Ensuite, on le connaissait mieux et cela allait plus vite. »
C'est un bon support à l'hôpital, les petites phrases brisent la glace à merveille et permettent au personnel de mieux entrer dans la relation.
« Voulez-vous coucher avec moi ce soir ? » – bonne idée de Francis ciblé de suite comme le plus grand séducteur Papillon !

Il peut y avoir de grands moments de solitude pour Francis, ne pas essayer de deviner trop vite la fin des mots, ça embrouille. Restez très patient, il a tout dans la tête, il lui faut une bonne concentration.
A chaque hospitalisation, les Oufettes n'ont pas hésité à apporter tout le matériel : TV, tableau et Kikoz, lunettes de loin, lunettes de près. Elles sont parfois restées très tard

pour expliquer le fonctionnement à l'équipe médicale. Une bonne idée a été d'afficher des petites pancartes explicatives personnalisées du genre : « A 18 h je regarde telle émission de TV » ou bien « Couvrir mes épaules avec le drap mais laisser mes mains au-dessus ».
Nous avons aussi **le support « MALOU ? ».**
Le "bonhomme douleur" permet, avec le même principe, A, B ou C puis 1, 2, 3 de cibler plus vite le problème.



La palme de la communication non verbale chez les soignants revient à l'équipe de soins à domicile. Elle n'utilise aucun support (faute de temps) et sait lire dans les yeux de Francis. A force de patience et d'attention, elle connaît si bien ses moindres besoins qu'elle décode un battement de paupière, un signe de tête ou quelque lumière dans ses yeux. Pas besoin de mots. Et en cas de réelle énigme, Simone *(son épouse)* accourt en disant « Voyelles-Consonnes ! ».

Il y a eu quelques ratés, pardon Francis et merci pour ta patience et tes sourires.

Les équipes de Réa, médecine 5,
HAD de l'hôpital d'Auxerre
et les infirmières libérales.

Du côté des Oufettes

(L'épouse et les filles de Francis)
Lorsqu'il a fallu utiliser un moyen de communication non verbale après la trachéo de Francis, nous avons utilisé le mode Voyelles-Consonnes puis le "Kikoz". Je préfère réciter l'alphabet Voyelles-Consonnes en regardant papa dans les yeux.
On le sait par cœur et on prend vite l'habitude en proposant par exemple E ou AI après J, et en apprenant à terminer les mots.
Attention à bien placer apostrophe et espace, sinon on arrive à "Coucou Ginette" au lieu de "coucougnette" ! (Un grand moment de fou rire !).
Avant la trachéo, on le faisait répéter plusieurs fois, on le comprenait difficilement. La trachéo et la gastrostomie lui ont permis de reprendre des forces, il arrive bien à articuler, on peut lire sur ses lèvres.
Maintenant, il y a des choses que l'on comprend sans rien utiliser : au regard, au clignement d'œil, à sa moue, à ses yeux qui brillent tant.
Pour bien communiquer avec une personne qui n'a plus la parole, c'est l'amour et l'humour le meilleur code !
Nous le faisons chaque jour, et il semble que ce soit contagieux !

Simone, Aurélie, Emilie

NB Chacun y est allé de sa petite invention, avec volonté et obstination, chacun a cherché et trouvé une solution.

La "sonnette à tête" vient du service réa (distributeur Proteor).
Le code "Voyelles-Consonnes" vient du service réa, trouvé dans "Communiquer sans la parole" sur le site de l'association ALIS.
http://alis-asso.fr/e_upload/pdf/Communiquersanslaparole.pdf
Le tableau a été fait par Aurélie avec les idées originales de Francis.
Le Tracker Pro pour l'ordi a été conseillé par l'ergo de la Salpétrière (distributeur Protéor).

Anticiper reste le maître-mot, à cause des délais d'obtention de certains matériels. Il vaut mieux préparer tout cela avant l'urgence.

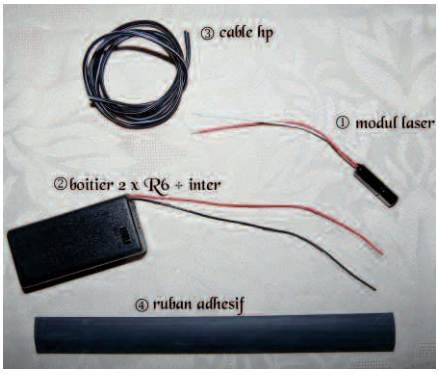
Conclusion de Francis :

« *Quand je vois toute la détresse de certains malades ou de leur famille, et que, de mon côté, je passe mes journées à rigoler avec les infirmières et les aides soignantes, je voudrais leur donner l'espoir.*
La maladie a totalement disparu.
Je suis passé par de sales moments, à croire que l'épuisette de Saint-Pierre avait un trou ! »

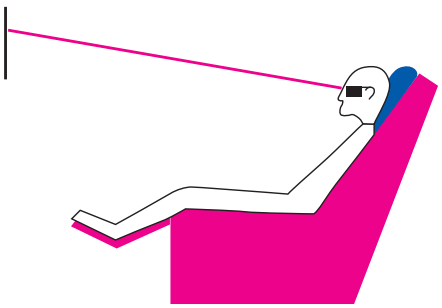
Kikoz

Le tableau de Lydie, l'épouse de Denis.

C'est sur le forum aide SLA qu'Emilie, la fille de Francis, a trouvé les infos sur le Kikoz ; elle l'a fabriqué sur les instructions de Denis Podda, concepteur du Kikoz, par téléphone.
« *Quel bonheur d'apprendre que le système est utilisé et rend service. J'ai amélioré le système au niveau du montage (plus simple) ;*
2 piles R6 suffisent à alimenter le système pendant 15 jours à raison de 14 heures par jour » (Denis).



Fournisseur : Conrad (http://www.conrad.fr).
Pièces :
- Module laser à focal fixe (réf. 178322 - 26,90 €).
- Boitier support de piles (réf. 079689 - 1,90 €).
- Un morceau de fil pour haut parleur et du ruban adhésif. La fixation sur les lunettes peut se faire au moyen de ruban adhésif, d'élastiques.



La position nécessite un peu d'application pour le confort du patient : semi-assise (tête soutenue) en respectant une distance d'1,50 m entre le tableau et le boîtier.

Eloge de la rencontre

MONÉTEAU

Les Papillons de Charcot se retrouvent

Plouzélambre

Lutte contre la maladie de Charcot

Rencontre et concert pour la solidarité

L'association Les Papillons de Charcot organise le samedi 11 août, de 16 h à 19 h, une rencontre, à la mairie de Plouzélambre et le soir, à 20 h 30, un concert avec Ok Chorale, à l'église de Saint-Michel-en-Grève. L'entrée [illegible] euros. Les Papillons

SLA, aussi appelée en France maladie de Charcot, du nom du neurologue qui l'a découverte pour la première fois en 1869, est une grave affection qui se caractérise par une dégénérescence (mort cellulaire) systématisée des motoneurones, les cellules qui commandent les muscles volontaires.

« Cette maladie touche de plus en plus de personnes et de plus en plus de jeunes, dès 20 ans, maladie incurable, particulièrement traumatisante, fatale [illegible] quelques mois, quelques années après une [illegible]

18 Novembre : un rendez-vous important

Barbara Lefèvre est la fille de Béatrice, 57 ans, professeur en arts plastiques. La maladie de Béatrice a été diagnostiquée en octobre 2005. Depuis, Barbara est revenue à Boulogne pour être auprès d'elle et se bat pour faire connaître cette maladie. Rencontre.

► Le 18 novembre est une date importante pour vous ?

« Exactement, ce sera la première fois que des patients, des proches, des familles des Papillons de Charcot se rencontreront. Notre rencontre est aussi un échange de témoignages, d'astuces pour mieux vivre avec la maladie et le handicap, informer les familles que le diagnostic rapide est primordial pour que le malade puisse ensuite prendre ses dispositions pour rencontrer neurologue, orthophoniste, kiné, etc. Des praticiens qu'il faut rencontrer très tôt pour alléger le quotidien très très lourd du malade.

► Les départements sont-ils égaux pour lutter contre cette maladie ?

« Je ne sais pas. Mais en octobre, à l'occasion d'une rencontre avec les Papillons à Reims, il a été évoqué des aides qui existaient dans certains départements et pas dans d'autres. Au Pays Basque, par exemple, il existe un hôpital avec un espace adapté aux personnes souffrant de SLA. Il permet aux patients d'y aller. Pendant ce temps, les familles peuvent se reposer, souffler.

► Et sur la Côte d'Opale ?

« Notre relais SLA est à Lille. Nous en sommes à deux heures. Cette maladie fatigue énormément. La proximité dont les patients ont besoin n'existe pas dans le Pas-de-Calais.

► Que souhaiteriez-vous ?

« Il faudrait créer une antenne qui pourrait être un lieu de ressource pour notre zone géographique avec un psychologue spécialisé pour parler de la SLA, une liste regroupant les démarches à suivre pour avoir un maximum de soutien et une personne qui pourrait suivre les dossiers et en préciser la nécessité. Une personne atteinte de SLA ne peut pas attendre pour avoir l'autorisation de se garer sur une place « handicapés ». La maladie évolue très vite. Souvent, quand elle reçoit son macaron, elle ne peut plus sortir, parfois même elle est déjà décédée. ■ PROPOS RECUEILLIS PAR NELLY BOSTYN

Barbara se bat pour mieux faire connaître cette maladie.

Nés de la rencontre sur un forum internet, convaincus que leur force réside dans l'humanité de ces échanges qui les fondent, Les Papillons de Charcot ont dès leur naissance souhaité jouer un rôle de trait d'union entre les malades et proches de malades, en favorisant l'organisation de rencontres à l'échelle régionale, voire internationale puisque la dernière en date a rassemblé une majorité de familles venues de Belgique.

Touchée deux fois par la SLA (ma maman et mon époux), mon cœur me dit qu'il faut absolument que je fasse quelque chose dans ma region – mon Limousin – afin que d'autres familles sachent que lorsque ces trois lettres SLA vous frappent vous ou un proche, et bien nous tous les Papillons, nous sommes là. Vous pouvez nous joindre de plusieurs façons et à n'importe quel moment.
Je fais appel aux personnes qui auraient besoin ou envie et qui restent isolées dans un petit coin perdu de notre region (19, 87, 23, 24, 46).
Je vais tenir un petit stand pour "Les Papillons de Charcot" au prochain vide grenier de mon petit village "Yssandon" à côté d'Objat près de Brive, en Corrèze, le 8 mai 2008. J'espère voir venir quelques personnes qui ressentiraient la même chose que moi, afin qu'ensemble nous puissions faire parler de ce fléau qui touche aussi notre région et peut-être organiser une sympathique rencontre et peut-être encore plus.
Contact : Christiane Deyzac, Marcillac, 19310, Yssandon 05-55-25-16-01.

Pourquoi des rencontres ?

Parce que s'il est un mot qui revient de manière récurrente quand on croise le chemin de la SLA, c'est celui d'isolement.
Isolement face au manque d'information sur cette pathologie, isolement face à un vocabulaire médical et scientifique extrêmement technique, isolement face au désintérêt des instances publiques et à l'ignorance de l'administration qui font de toute démarche un véritable parcours du combattant, isolement dans un parcours diagnostic qui peut prendre des mois, voire des années, quand il a lieu, isolement auquel il est trop souvent répondu par un assistanat certes précieux, mais qui néglige la dimension humaine et psychologique de cette pathologie, isolement face au manque d'espoir et la résignation qui rôde, acculant le malade à une perte pure et simple de sa dignité d'être humain.
La rencontre, c'est donc tout simplement remettre le vivant au centre du parcours du malade, considéré comme un être humain et un citoyen à part entière, ayant un droit d'expression.
Tous ceux qui sont venus participer à l'une d'elles en redemandent, souhaitent à leur tour en organiser une, tout simplement parce que l'espace d'une journée, ils ont fait le plein de vie.

Rencontre mode d'emploi

Une rencontre, c'est quoi ? C'est proposer à tous ceux qui sont concernés par la SLA dans une même région ou agglomération de venir échanger le même jour au même endroit. Bien sûr ça demande un peu d'organisation, du temps, mais rien d'insurmontable : trouver une salle accessible - il suffit de se renseigner dans sa mairie, d'en parler autour de soi voire auprès d'autres associations

qui ont déjà organisé des manifestations.
Ensuite il faut l'annoncer, par des affiches, dans les médias locaux. A ce jour aucun journal n'a refusé d'annoncer une rencontre ou tout autre événement et beaucoup ont accepté de publier une interview ou un article sur l'association ; quant aux affiches, si vous n'avez pas de possibilités autour de vous, l'association peut s'en charger.

La rencontre, c'est du point de vue logistique l'événement le plus simple à organiser et probablement le plus inestimable du point de vue humain, quel que soit le nombre de ceux qui s'y rendront.
C'est aussi le meilleur moyen pour faire connaître la démarche des Papillons, échanger, donner envie à d'autres d'agir à leur tour, toute rencontre débouche sur d'autres rencontres, c'est le moteur de "l'effet Papillon" (pour exemple, beaucoup de ceux qui ont apporté leurs témoignages dans ce journal se sont rencontrés lors de la rencontre de Linselles en novembre 2007 - lire page 12).
Tout comme n'importe quel autre événement, son organisation repose sur votre envie d'agir, et vous serez le maître à bord.
Pourtant, en l'annonçant suffisamment tôt, en demandant de l'aide sur le Forum Aide SLA ou des conseils aux membres de l'association, vous ne vous sentirez jamais seul.

Septembre 2006 - Rencontre à Vénissieux (69)

Quelques mois après le coup de semonce du diagnostic, perdu dans une errance où le monde médical ne vous est d'aucun secours, nous avons rencontré des personnes qui vivent la même chose que nous. Des regards, des paroles, des actes qui nous ont réchauffés, et qui nous font jusqu'alors continuer sur un chemin semé d'embûches mais oh combien entouré d'amitié, de joies et aussi de peines partagées. Mille mercis aux Papillons qui regardent toujours et encore de l'avant et à ceux qui ont eu le courage de s'exprimer pour nous faire sortir de l'oubli.

Jean-Pierre et Raphaëlle Vallas

Eloge d'un forum

Le 06 Février 2008 francisvan a écrit : C'est un site où on peut lire "nouvel inscrit" (un nouveau frappé par l'horreur) ou "décès". On pourrait dès lors croire que ce forum est triste et négatif ! Bien que du contraire ! Alors qu'une fois le diagnostic posé et qu'il n'y a plus d'effet de surprise (on connaît si bien "le plat du jour" qui nous attend pendant des mois et des années), il y a ce si profond chemin d'amour sur lequel on avance avec les siens. C'est un vécu animé d'une telle force, d'une telle beauté partagée, que toutes ces rencontres, ces angoisses, ces confidences posées sur l'écran blanc de ce forum, sont un véritable hymne à la vie et à ce qui suit notre bref passage terrestre.

Francis, le voyageur immobile

forum.lixium.fr/cgi-bin/liste.eur?celtic69
Forum Aide SLA
Créé en 2003 par Bertrand Bonnefond, lui-même atteint de SLA, **c'est là où bat le cœur des Papillons ;** la possibilité d'y prendre la parole, d'y obtenir des informations, d'y exprimer la rage, la joie, la peur, l'humour ou le désespoir, la vie enfin, a donné naissance à **une famille de cœur** soudée par des expériences et des attentes similaires, révoltée par le désintérêt pour cette pathologie et convaincue de la nécessité d'une action commune.

Il est aussi un **lieu d'information** mis à la disposition de chacun, animé par un réel esprit de tolérance et de respect à l'égard de ceux qui vivent avec cette maladie et tous ceux qui luttent contre elle, formidablement "modéré" par son créateur. Parce que l'outil informatique est le seul qui puisse être manipulé quel que soit le degré d'invalidité de celui ou celle qui a choisi de nous rejoindre, les Papillons ont décidé d'en faire le lieu de vie de l'association.
On peut y intervenir ponctuellement, pour poser des questions concrètes à ceux qui subissent - ou ont subi - la SLA au quotidien, pour apporter son témoignage, conseiller un site, une lecture ayant trait aux recherches en cours...
On peut aussi y venir souvent, et finalement s'y sentir en famille, **que l'on soit adhérent ou pas.**

« *J'y ai d'abord trouvé de l'information. J'ai posé toutes les questions qui me venaient à l'esprit et j'ai reçu des réponses qui m'ont éclairée davantage sur la maladie. Puis, à la lecture des réponses des participants, je me suis sentie comprise et soutenue dans mon désir d'accepter ce drame dans nos vies, celle de ma sœur et celle de ma famille et la mienne. J'y ai aussi trouvé la fraîcheur chez certains, l'angoisse partagée chez d'autres, le partage des émotions, la tristesse des départs des êtres que j'avais appris à connaître et à aimer, la vie, la mort se côtoyant tous les jours. J'y ai, de plus, découvert une famille formée de frères et sœurs d'adoption, l'amitié, la solidarité, le bien-être, l'humour. Depuis, j'essaie d'aider mes amis du forum comme on m'a aidé au début et comme on continue de le faire quand j'ai besoin de soutien.* **»**

LouiseL

Voir

Au menu "vidéo" du forum, vous avez la possibilité de visionner plusieurs moments filmés - communication, simple balade, rires, chant, émotion, brouhaha de la rencontre, rage de vivre - de ces moments de vie qui se passent de commentaires et pourront vous aider à mieux comprendre l'état d'esprit qui règne parmi nous.

Parcours vers une rencontre

Une histoire de battements d'ailes qui a conduit Barbara Lefèvre à organiser une rencontre à Linselles (59) en novembre 2007 – ou comment la rencontre est à la portée de chacun.

Décembre 2006.
Maman a du mal à utiliser ses mains, ses analyses sont plutôt bien. En janvier, elle fera la gastrostomie, à titre préventif. Nous avons peur : supportera-t-elle l'anesthésie ? L'opération faite, la diététicienne rentre dans la chambre et nous dit comment il faut utiliser la sonde. Mais il n'était pas question de s'en servir tout de suite... Un grand saut dans l'avancée de la maladie. Son état s'est affaibli assez rapidement suite à cette opération. La sonde lui a permis de ne pas trop maigrir.

Pendants ce temps, ma tante m'a donné une nouvelle adresse d'une association luttant contre la SLA que sa voisine a découverte sur un magazine dans son épicerie.
Je voulais **offrir mon énergie pour faire connaître la maladie** – ma façon de la combattre et d'aider maman. J'ai mis plusieurs mois à visiter le site dont je gardais l'adresse. Juste avant de partir en vacances, j'appelle Gilles Bonnefond, le président de l'association. Il me renvoit un message me disant qu'il est en vacances et m'invite à aller sur le forum. J'ai trouvé très humain de prendre la peine de me répondre. Je suis donc allée sur le forum et tout a commencé.
Je me suis présentée, j'ai reçu beaucoup de réponses, du soutien... J'ai voulu continuer mon action. J'ai couvert toutes les pharmacies et cabinets médicaux de la ville d'affiches des Papillons, j'ai diffusé les dépliants. Je suis allée à la rencontre de patients près de chez moi. J'ai rencontré des personnes irremplaçables, Jacques, Valy, Karine, Olivier, Josette, Laurence. J'ai convoqué la presse. Deux articles sont parus.

6 octobre 2007.
Je me rends à Reims pour une rencontre organisée dans cette ville. J'éprouvais le besoin de connaître toutes ces personnes qui m'aidaient autant. Je me suis dit que nous aussi on devait se rencontrer dans le Nord.
Réaliser une rencontre par mois, ça serait une dynamique à saisir au sein de l'association.

LINSELLES

Mettre des mots sur la maladie

Les Papillons de Charcot, une association qui veut sensibiliser à la maladie de Charcot, organisaient dimanche leur première réunion dans la région. L'occasion de partager un peu de bonheur et, aussi, de faire connaître cette maladie.

La proposition est lancée sur le forum pour le 18 novembre. Tous ensemble à la recherche d'un lieu. Les Belges se mobilisent. André, Tof et Roger diffusent l'information sur la rencontre en Belgique. Mon téléphone n'arrête pas de sonner... On sent le besoin de se rencontrer, de parler, d'échanger. La rencontre se fera à Linselles. C'est la mère de Karine qui a trouvé le lieu. Elle se propose aussi de gérer la logistique et de faire les courses. J'habite à deux heures de route de Linselles et transporter toutes les courses, le couscous, n'aurait pas été des plus pratiques.
Cette rencontre a vraiment été organisée entre tous. C'est une belle histoire de solidarité, un travail en équipe.
18 novembre 2007.
La première rencontre des papillons du Nord-Pas de Calais, Belgique a lieu à Linselles dans la ferme de M. et Mme Petitprés.
Nous avons eu des articles dans la presse (Voix du Nord - superbe entretien de Valy et Philippe avec une très belle photo - de Lille et de Boulogne-sur-mer, Nord-Éclair également).
Ma fille et moi sommes allées coller des affiches pour annoncer la rencontre... affichage sauvage aux alentours de Linselles.
Un bon souvenir, nous nous sommes gelées à les mettre, nous avons bien rigolé et peu de personnes l'ont vu...
Les Belges sont arrivés, puis les Français, puis du public intéressé, qui avait lu dans la presse. On était presque cinquante... Chacun a apporté une spécialité de son coin. On a eu du bon cidre, un beau gâteau papillon, de bons gâteaux des Ardennes belges et françaises, des bonbons pour les enfants entre autres...
Les enfants nous ont décoré de beaux papillons en bois. Mon ordinateur était allumé avec les photos de ceux qui auraient aimé être là, et qui ne pouvaient pas. Notre Charline a beaucoup roulé pour venir nous rejoindre, s'est perdue avec son auxiliaire dans la banlieue lilloise.
Un vrai plaisir de connaître cette femme pleine d'enthousiasme, de voir cette rage de vivre et de profiter pleinement de la vie.
Nous nous sommes présentés, nous avons parlé, échangé, communiqué. M. Leblat et Thierry Danigot nous ont présenté des outils pour aider à communiquer. L'association Hanvol a apporté son soutien aux Papillons, en offrant des sauts en parachute, avion, biplan aux personnes atteintes de SLA.
Les proches des patients ont pu parler de leurs expériences sur leur vie au quotidien, s'échanger des numéros de téléphone, André nous a montré ces travaux de pyrogravure.
De nouveaux liens se sont créés.
La journée s'est terminée vers 18 heures.
Ça reste un grand souvenir pour moi. Surtout pour la bonne humeur, la chaleur humaine présente et aussi la solidarité à organiser cette rencontre – ça a vraiment été l'affaire de tous.
Ce n'est pas difficile à organiser, et la solidarité que nous y trouvons rend l'organisation agréable.
À QUI LE TOUR ?

Il l'a fait !

Ce moment restera gravé dans ma mémoire. Par un beau matin de septembre, je me lève, et en posant un pied à terre je me dis "Encore 4 diagnostiqués SLA aujourd'hui, cela suffit il faut bouger, il faut faire connaître et reconnaître la SLA, j'écris au président de la République". Il y en a assez de ces corps atrophiés, de ces couples qui volent en éclat, de ces familles laissées à l'abandon, de l'indifférence envers les malades SLA et leurs proches. Assez de ne plus croire en l'espoir, assez, assez, assez !!!!!! Il faut se battre, il faut que je me bouge. J'ai la chance encore de pouvoir parler, me mouvoir, il faut lutter. Je veux être le porte-parole de mes amis Papillons. C'est la révolte, je déclare la guerre à la SLA. Oui c'est décidé, j'écris à M. Sarkozy. De suite au levé, j'ouvre mon ordinateur, les mots jaillissent, les phrases explosent de mes tripes, de mon cœur, je ne peux plus m'arrêter de taper sur le clavier. Au bout de quatres pages, ma lettre se termine ainsi "Monsieur le Président, je ne demande pas l'aumône, mais il y à urgence". Cette lettre, mon épouse ne la poste pas de suite ! Une intuition féminine, car au courrier de midi, je reçois une invitation, de la part de notre Maire de Saint-Paul-Trois-Châteaux, pour l'inauguration de la promenade des jardins. Quel est ma surprise quand je lis cette carte !!! L'inauguration a lieu en présence du secrétaire d'Etat Eric Besson. Aussitôt, l'idée est devant mes yeux, une lueur, un espoir, que sais-je ??? Je vais demander à M. Besson de donner ma précieuse missive en main propre au Président.

Olivier Barbery

Suite à cette démarche, Olivier Barbery, son épouse et Gilles Bonnefond, président de l'association, ont été reçus le 10 décembre par 2 conseillers du président de la République, M. le Pr Munnich et M. Radanne.
Une rencontre très constructive puisque durant 45 mn, les représentants de l'association ont pu défendre la nécessité d'une prise en charge adaptée à l'évolution de la maladie et l'absence cruelle de structures d'accueil.
A l'issue de cet entretien, 2 engagements ont été pris : soutien à la médiatisation et engagement à remédier aux dysfonctionnements dans la prise en charge des malades.
Quelques semaines plus tard, Mme Muscat, proche collaboratrice du Pr Munnich, contactait Olivier Barbery pour convenir d'un rendez-vous. Celui-ci a eu lieu le 28 janvier, véritable réunion de travail qui a permis de jeter les bases d'un dossier actuellement en cours de rédaction par Mme Muscat, destiné à dresser un état des lieux de la prise en charge des patients atteints de SLA en France et à permettre la mise en place d'une prise en charge spécifique et mieux adaptée à l'évolution de cette pathologie.
Grâce à un appel lancé sur le Forum Aide SLA, ce dossier pourra être étayé par les nombreux témoignages de malades et proches.
A suivre...

Le compte-rendu

Voici les différents points que nous avons défendus lors de la rencontre avec Mme Muscat.

- **La systématisation du taux d'invalidité à 80 % pour tous les malades SLA dès le diagnostic posé.** Actuellement cela se fait au coup par coup suivant les départements et le niveau de connaissance de la SLA par les médecins qui environnent la personne, l'invalidité à 80 % est bien évidemment difficilement compréhensible par quiconque quand les stigmates de la SLA ne sont pas encore présents, mais ce taux permet de déclencher toutes les procédures administratives nécessaires à l'évolution de la maladie. On sait les lenteurs administratives inacceptables et on sait aussi l'évolution de la SLA, il ne faut pas attendre de voir les signes d'invalidité pour mettre en place les moyens adaptés, il faut anticiper en permanence.
- **La possibilité offerte à toute personne diagnostiquée d'être en arrêt de travail.** Cette possibilité doit être expliquée, accompagnée car il est évident que psychologiquement les personnes confrontées au diagnostic et qui sont toujours en état de travailler ont le réflexe bien naturel de vouloir continuer, une forme de déni on ne peut plus respectable, mais il est essentiel que chaque personne puisse être informée sur la nécessité de préserver ces forces, ce capital si précieux. Il paraît très important que la personne soit accompagnée dans cette décision et qu'administrativement les choses suivent.
- **L'accompagnement psychologique des malades et des proches, dans le cadre hospitalier mais surtout en dehors.** C'est un point sur lequel nous avons particulièrement insisté car de nombreux textes font référence à cet aspect et mettent en évidence son absolue nécessité et pourtant, force est de constater que cet accompagnement psychologique est absent et manque cruellement à tous les niveaux. La formation des psychologues à ce type de pathologie est un préalable tout aussi nécessaire.
- **La prise en compte de l'évaluation faite par les centre SLA par toutes les instances administratives :** faire en sorte que cette évaluation ne soit pas réévaluée par la MDPH, par la CPAM, par les caisse de retraites, les mutuelles, par cet inextricable fatras administratif auquel se heurte chaque malade, ce qui éviterait des lenteurs, des évaluations faites par des services qui ne connaissent rien à la SLA, ce qui ferait gagner du temps et de l'argent.
- Nous avons aussi souligné **une énormité du système qui concerne la prise en charge des aménagements au domicile,** la lenteur administrative amenant certains, devant l'urgence de la situation, à entamer les travaux nécessaires avant que l'aide soit accordée, et quand enfin elle l'est, elle se trouve tout simplement annulée car les travaux ont déjà été effectués.
- D'autres points ont été abordés notamment sur **l'absence cruelle de structures d'accueil, le parcours du combattant administratif, les inégalités de traitement entre département,** l'isolement des malades, **l'impossibilité d'obtenir des chiffres précis sur le nombre de malades, l'absence d'information précise et accessible aux non initiés sur l'avancée de la recherche.**

Madame Muscat ne nous berce pas d'illusion pour autant, les rigidités sont difficiles à ébranler, mais c'est la pertinence de nos témoignages et la rage qui nous anime qui permettront de fissurer des systèmes inadaptés.

Gilles BONNEFOND

Ça marche
L'Hôpital Marin d'Hendaye

Depuis sa fondation à la fin du XIXe siècle, l'hôpital Marin d'Hendaye a toujours accompagné des personnes souffrant de maladies et handicaps rares, avec pour seul mot d'ordre "Faire face à ce qui arrive". Cette volonté se traduit aujourd'hui par l'existence de 2 pôles dédiés au handicap : un pôle "Handicap moteur et maladies rares d'origine neurologiques" et un pôle "Handicap mental et troubles envahissants du développement".
C'est en 2003, sur une demande du Pr Vincent Meininger, que l'Hôpital a ouvert ses portes aux malades atteints de SLA. Il s'est, depuis, imposé en France comme la **seule structure de moyen séjour offrant aux personnes atteintes de SLA un accueil de cette qualité, tant du point de vue humain que de l'environnement,** l'hôpital étant situé dans un cadre exceptionnel au bord de l'océan.

Tout en gardant présent à l'esprit que l'Hôpital marin d'Hendaye est aussi, par définition, le lieu d'une confrontation avec le handicap qui peut s'avérer difficile, force est de constater qu'il est le seul actuellement en France offrant un accueil spécifique aux patients atteints de SLA, et que **cela pose une nouvelle fois le problème de l'absence de structures d'accueil de proximité pour les malades et leur entourage.**
Certes l'Hôpital marin d'Hendaye accueille toute personne quelle que soit sa provenance géographique, mais étant donné l'accroissement du nombre de malades, les progrès dans leur prise en charge thérapeutique et la notoriété croissante de cet hôpital, **il serait grand temps que d'autres voient le jour, dans la sérénité, en ayant le temps de l'expérience qui leur donnera l'humanité d'un structure comme celle d'Hendaye.**

QU'EST-CE QUI NE MARCHE PAS QUAND ON VEUT SE RENDRE A HENDAYE ?
Une fois encore la Sécurité Sociale (dont le personnel administratif confond souvent la SLA avec la SEP), méconnaissant la rapidité d'évolution du handicap moteur et respiratoire, parfois peu réactive pour reconnaître la nécessité des séjours de répit pour le malade et ses proches et l'existence d'un centre de répit national à Hendaye.
Conséquence : la Sécurité Sociale va tarder ou refuser à donner son accord pour la prise en charge du transport, quand elle ne vas pas carrément proposer un autre centre plus proche du domicile, sans avoir vérifié que le séjour y était possible.
A savoir : la Sécurité Sociale ne reconnaît pas l'avion comme moyen de transport, elle n'admet que l'ambulance, donc elle ne rembourse pas l'avion alors que cela diviserait le montant du transport par 4. Notre rôle en tant qu'association est de faire reconnaître la spécificité de la SLA et les besoins d'accompagnement nécessaires pour adoucir le quotidien des malades et les accompagner le plus positivement possible.

Du point de vue humain, un travail en osmose avec les patients atteints de SLA et avec le personnel soignant de la Pitié-Salpêtrière à Paris, a permis la mise en place d'une **équipe pluridisciplinaire** (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, diététicienne, animateur, psychologue, prochainement orthophoniste) capable de prendre en charge la personne atteinte **quel que soit le stade d'évolution de la maladie,** et dont l'état d'esprit est très bien résumé par le Dr Brigitte Soudrie « Nous sommes fiers de les recevoir, et ils repartent requinqués ».
Qu'il s'agisse de l'encadrement – les effectifs en personnel font l'objet d'une véritable priorité pour l'APHP – des soins ou des aides techniques appropriées au handicap (systèmes d'appel, communication, informatique...) **tout est mis en place pour apporter une réponse au patient en souffrance et en perte de repères quand il choisit de changer de lieu de vie pour un temps.** Le projet de soin est défini avec lui dès son arrivée, il se résume en quelques mots « Qu'est-ce qui vous ferait plaisir, de quoi avez-vous besoin ? ».

Aujourd'hui, l'Hôpital propose des séjours d'une durée de 1 mois environ, à toute personne atteinte de SLA qui en éprouve le besoin, quelle que soit l'évolution de son handicap et sa provenance géographique.
L'accueil des proches est possible pour quelques jours de visite dans une "Maison des Parents" située dans l'enceinte de l'Hôpital, sachant toutefois qu'un séjour à Hendaye doit constituer une respiration pour le malade et un répit pour ses proches.
La demande doit être faite par le neurologue ou l'assistante sociale du Centre SLA Référent, elle est immédiatement prise en compte, parce que, comme le souligne Brigitte Soudrie « une SLA n'attend pas ».
On peut aussi avoir envie d'y retourner, le nombre de séjours par an n'est pas limité et s'étudie au cas par cas en confrontant données sociales et médicales de la personne concernée.

Dr Brigitte Soudrie - Christine Ozun
Hôpital Marin d'Hendaye
64704 HENDAYE CEDEX
05 59 48 08 00

L'équipe du Pavillon Ribadeau autour de Patrice Canevet, qui a participé au Marathon des Sables 2007 pour faire connaître la SLA et soutenir l'action des Papillons de Charcot.

"J'ai séjourné par deux fois à l'hôpital Marin de Hendaye : en novembre 2006 et en juin 2007.
Ce centre est un lieu privilégié, situé dans un cadre magnifique où l'on trouve des soignants pétris de gentillesse et de compétence.
Mais avant tout, pour moi, il s'agit d'un endroit plein d'humanité, un lieu de rencontres et d'échanges.
J'ai eu la chance de faire la connaissance d'une jeune femme pleine de courage partie beaucoup trop tôt.
Pour moi, évoquer Hendaye, c'est aussi se souvenir de Céline."

A CELINE

Allongée là sur la terrasse
Le regard tourné vers les cieux
Teintés de gris teintés de bleu
Tout à ses yeux trouve mille grâces.

C'était hier, c'était l'été
Ses yeux fixaient la mer, ses moires
Les imprimant dans sa mémoire
Depuis le temps s'est arrêté.

Et Celui qui d'un pas tranquille
L'accompagnait sur le chemin
A mis son âme dans Ses Mains
Personne n'a vu son geste agile.

Mais à présent je me souviens :
Son sourire digne, ses yeux, sa voix,
Sa force insigne, toute sa joie.
Elle m'accompagne sur mon chemin.

Valérie Merle

Ça marche pas... en Franche-Comté

Un neuro en Franche-Comté ? Où ça ???
Témoignage de Gérard Finot, dont le parcours diagnostic a démarré il y a 18 mois

I- Cardiologue

Octobre 06 : je suis pris en charge pour une réadaptation cardio-vasculaire.
Après le test d'effort, mes jambes ne me portent plus pendant plus d'une demi-heure.
Le lendemain, au test d'oxygénation (6 mn de marche), à 3 mn et demi, je suis à genoux, reprise marche sans succès. A la suite de ces constats, le cardiologue m'informe que ces problèmes ne peuvent pas être liés à mon état cardiaque et m'oriente vers un neurologue en me précisant : « On ne peut pas vous laisser comme ça !! ».

II- Neurologues

Octobre 06 : examen clinique par un neurologue de Besançon. Je constate qu'il est très alarmé au cours de son examen, à la fin de l'entretien, il me dirige vers un professeur du CHU Minjoz de Besançon en me disant : « Vous savez, moi, les muscles je n'y connais rien... » mais malheureusement, il ajoute : « ça pourrait être une myasthénie » et il me donne des analyses sanguines à faire.
Novembre 06 : CHU de Besançon. Nouvel examen clinique, identique à celui du 1er neurologue, mais mon état s'est déjà dégradé. Il me fait un électroneuromyogramme à l'aiguille. Sur mes extrémités du côté droit et extrémités jambe gauche. A la fin de cet examen, il me dit en tout et pour tout : « Eh ben, ca ne va pas si mal !! ».
Je relance ensuite le 1er neurologue pendant 2 mois avant d'obtenir un rendez-vous au cours duquel je suis littéralement agressé ; il me reproche d'avoir été sollicité par "la troupe" (troupe qui se réduit à mon médecin généraliste et mon frère...), ensuite, j'ai droit à un discours insistant sur ses patients hypocondriaques qui pour un mal de tête exigent un scanner etc... discours bien éloigné de mes préoccupations et de mes attentes.
Sur mon insistance, j'obtiens tout de même une hospitalisation pour un diagnostic neurologique complet que j'effectue en mars 2007.
Mars 07 : CHU Besançon. Nouveau neurologue qui ne m'a pas touché, n'a fait aucun examen clinique, confié à son interne qui n'a rapporté aucun fait. J'ai eu un scanner, une ponction lombaire, puis un électroneuromyogramme au niveau du crâne jusqu'aux 4 extrémités.
Tout allait très bien comme d'habitude selon les médecins.
Le côté positif : j'ai obtenu un traitement par Lyrica contre mes violentes et continuelles douleurs du bras droit.
A ce jour, je n'ai toujours pas de diagnostic malgré une impotence marquée c'est pourquoi j'ai pris rendez-vous avec le Pr Meininger qui me reçoit le 18 février 2008.

Ça marche... au CHRU de Lille

Mon parcours dans le Nord : présentation du centre SLA du CHRU de Lille par Valérie Merle

Les premiers symptômes de la SLA sont apparus début 2004 mais ils étaient, en ce qui me concerne, si ténus (je boitais très légèrement) que j'ai laissé passer six mois avant que la fatigue et les chutes répétées ne m'incitent à consulter mon médecin traitant. Par chance, cette dernière a vite compris la gravité de la situation et a obtenu un rendez-vous 3 jours plus tard avec un neurologue d'un hôpital de la Métropole Lilloise.
Dans cet hôpital, hélas, les neurologues étaient peu nombreux et après six mois d'examens et toujours sans diagnostic, j'ai finalement exigé le transfert de mon dossier médical au CHRU de Lille.
A nouveau, j'ai obtenu un rendez-vous très rapide et, en l'espace d'une matinée, grâce à un examen (l'électromyogramme), le diagnostic a pu être posé. Cela fut très dur mais je me suis enfin sentie prise en charge sérieusement car le CHRU de Lille possède une équipe spécialisée dans la SLA.
Celle-ci comprend la neurologue, une kinésithérapeute, une psychologue, une ergothérapeute, une diététicienne et une assistante sociale.
Cette équipe travaille de concert avec une autre équipe qui intervient à domicile sur simple demande : on y retrouve notamment un médecin, une ergothérapeute, une assistante sociale. Les deux équipes se rencontrent une fois par semaine pour assurer le suivi des patients.
C'est depuis 1993 que le Dr Danel-Brunaud s'efforce de rassembler autour d'elle des professionnels qui prennent en charge les patients SLA avec toutes les spécificités que cette maladie comporte.
Au fil des années ont été mis en place un suivi nutritionnel, respiratoire ainsi qu'une unité de soins palliatifs. En 2002 le CHRU est devenu officiellement le centre référent régional pour la SLA.
Cet hôpital est aussi un centre universitaire au sein duquel on dispense un enseignement et on pratique des recherches sur cette maladie.
Confrontés à cette terrible pathologie, il est vital que les patients et leur famille puissent avoir en face d'eux une équipe de professionnels capables de répondre de façon claire à leurs questionnements et à leurs angoisses.
Dans notre combat contre la SLA, mon mari et moi sommes soulagés de savoir que nous pouvons au moins nous reposer sur l'équipe médicale.

Les Papillons de Charcot

Actions / Presse
Gilles Bonnefond, 06-89-75-88-91
bonnefondgilles@wanadoo.fr,
Christine Ozun, 06-17-84-27-28
christine.ozun@club-internet.fr

Contacts

Alpes-Maritimes (06) : Jacqueline Duval, jacnando@wanadoo.fr, 04-93-65-62-04
Charente-Maritime (17) :
Alain Fournet, al.fournet@wanadoo.fr
Côtes-d'Armor (22) :
Armelle Moëc-Le Ny,
armelle.moec@wanadoo.fr
Drôme (26) :
Olivier Barbery, olivierb26@free.fr
Haute-Garonne (31) :
Hélène Gouilly, helenegouilly@orange.fr
05-61-98-56-34
Thierry Jérôme, thierry.jerome@tiscali.fr
Pas-de-Calais (62) :
Barbara Lefèvre-Mondejar,
barbara.lefevre@gmail.com
Hautes-Pyrénées (65) :
Pascale Giral,
pascale.giral@aviation-civile.gouv.fr,
05-62-37-73-23
Seine-Maritime (76) :
Virginie Démery, ni.ni.peaudchien@hotmail.fr
Vaucluse (84) :
Véronique Muzy,
muzyco@numericable.fr
Yonne (89) :
Philippe Ménard,
menard.philippe@wanadoo.fr
Charline Castelverd,
amor89@gmail.com

Belgique
André Boucq,
ptitboucq@hotmail.com

A ceux qui restent

La Bête peu à peu émerge de son sommeil
Et instille son venin à nul autre pareil.
Son poison se répand de façon si perfide
Qu'il ne dit pas son nom mais ronge comme
[l'acide.

Ses victimes titubantes hésitent trébuchent
[et tombent
Ignorant que chaque pas les rapproche
[de la tombe.
Et quand est reconnue cette bête damnée.
Le combat est perdu et la proie condamnée.

Que ferons nous alors du peu de temps qui
[reste ?
Comment trouver les mots, comment faire
[le bon geste ?
A toutes ces questions, je répondrai cela:
« Je pense simplement qu'il suffit d'être là. »

Valérie Merle

Ont participé à ce premier numéro :
Olivier Barbery, André Boucq, Virginie Démery, Christiane Deyzac, Gérard Finot, Alain Fournet, Pascale Giral, Pascale Girard, Francis Joannis et sa famille, Barbara Lefèvre-Mondejar, Valérie Merle, Armelle le Moëc, Christophe et Anne Palm-Leclercq, Lydie et Denis Podda, Raphaëlle et Jean-Pierre Vallas, Francis Van. Merci au Dr Brigitte Soudrie et à Thierry Danigo pour leur précieuse contribution.
Directeur de la publication : Gilles Bonnefond.
Conception-Rédaction : Christine Ozun.
Impression : CIA Bourgogne.
Dépôt légal : à parution.

Au menu du prochain numéro (Oct. 2008) :
toutes les rubriques de ce numéro 1,
un dossier sur la trachéotomie et un dossier sur la communication non-verbale.
Vous voulez participer, apporter vos témoignages ?
Contactez Christine Ozun - 06-17-84-27-28
christine.ozun@club-internet.fr

A mes Papillons d'amour

A mes amis, mes frères d'infortune,
chère famille de cœur, sacrée, aux larmes de sang parfois...
du fond du cœur merci pour vos messages magiques enclins à l'amour, l'espoir, à la folie, la joyeuseté, la rigolardise et à la tristoyance...
Les uns se demandent, mais qu'est-ce qu'elle a ?
Les autres répliquent la SLA!
La quoi ? La SLA !
La S, elle a ?
oui Ella elle L'A, la SLA !
Essaie la, la SLA, tu verras
tu LA L'Sras là
Laissez-la là la SLA
Esse
Aile
AH
Aisselle A
Essaie la
Ace
Elle
Là
est-ce
heal
haaaaaaa !
mais au fait c'est quoi la SLA ?
La SLA ?
bah voyons,
c'est la Sclérose L'Aplaque... :)

Mais des ténèbres des abîmes, dans cet endroit où je m'abîme, je rêve, je rime, je botte en touche et je m'arrime...
les cèdres, les cimes, les bois, les ruines, les fraîches friches, les souches vides, tout ce que je vois et imagine semble si froid, si vieux, si vil...
l'épaisse toison aux feuilles d'or, ne filtre rien pas même la mort, ni la lumière, ni la couleur, ni même l'envie que j'ai de mort, toute forme de vie s'est échappée, mon corps léger flottant dans l'air, mon âme meurtrie part en enfer...
Et,dans l'effroi le plus affreux, perdue, bien seule sans foi ni Dieu, sans toi mon autre mon amour, les chances sont fines et je décline, pour un penny je te devine...
dans ce silence pesant qui cloche, un soufflement qui se rapproche, déplacement d'air vrombissement d'ailes, délicatesse, velouté, volupté, volubile et agile, avec adresse, tendresse, caresse, enfin la liesse !
Le papillon tourbillonna, autour de moi une fois deux fois, de toutes ses forces m'apprivoisa, dans mon oreille il murmura : « ogus, pokus, galixi galogus, galixi gagoumraha, wir sauher schmeken die gagoumraha ! ». La terre trembla, se fendit fort, annonça l'imminent cahos, des rais de lumière de couleur or trouèrent les cieux, « lépidoptère, sauve moi si tu le peux ! ».
La bête soudain ouvrit ses ailes, les déploya bien plus grand qu'elle.
Au creux de son être je me lovais, ses bras soyeux me protégeaient, l'esprit léger je m'envolais traînant derrière mon lambeau d'âme, mon corps blessé, mes bleus, mes larmes.
Dès à présent je suis bien sûre, je suis sauvée, plus de blessure, à peine une plaie qui ne suppure, un p'tit chagrin de rien, c'est rien... et à nouveau le soleil brille, je sens les fleurs, narcisses, jonquilles, j'entends les rires et leurs éclats, je vois des filles qui papillonnent, autour de moi tout le monde rayonne.
Allez ma belle, un ptit effort, si dure qu'elle soit la vie est bonne, j'ouvre mon cœur pour qu'il résonne, renvoit l'écho à ces personnes, qui de mon sang n'ont rien de moi et qui pourtant prennent soin de moi.
non mais, binôme de oufettes, faut pas faire pleurer nini,
bizoo étranges êtres ailés...

Virginie Démery

J'adhère

A retourner accompagné de votre chèque à l'ordre des Papillons de Charcot à :
Les Papillons de Charcot - 55, avenue Vergniaud - 94100 Saint-Maur-des Fossés

Date : .....

☐ **Première adhésion** ☐ **Renouvellement pour l'année 2008**

Nom : ..... Prénom : .....
Date de naissance : ..... Situation de famille : .....
Adresse : .....
Ville : ..... Code Postal : .....
Numéro de téléphone : ..... Adresse mail : .....
Etes-vous atteint de SLA ? ☐ Oui ☐ Non
☐ Un parent ? ☐ Un conjoint ? ☐ Un ami ? ☐ Autre .....

☐ Je souhaite adhérer à l'association et joins un chèque de 15 € correspondant à ma cotisation annuelle.
Je recevrai en retour ma carte d'adhérent et une attestation fiscale.

☐ Je souhaite apporter mon soutien à l'association par un don de : ..... €.
Je recevrai en retour une attestation fiscale.

Je verse au total : ..... €.